HSHC und seltene Erkrankungen – eine Chance für die Neurologie

Wir „knacken“ die komplizierten Fälle

Neurologie ist nicht mehr das „kontemplative“ Fach, in dem ein langsam fortschreitendes Problem lange gewälzt und ausführlich beschrieben wird, um es dann in den kommenden Jahren bis Jahrzehnten pathophysiologisch zu charakterisieren und syndromatisch einzuordnen. Neurologie hat an Fahrt gewonnen, ist viel mehr Akutmedizin geworden, bietet unzählige therapeutische Möglichkeiten und viele interdisziplinäre Ansatzpunkte. Vernetzung ist gefragt – ob im Bereich endovaskulärer Interventionen, aggressiver immunmodulatorischer Therapien bis hin zur Knochenmarktransplantation oder im Bereich der tiefen Hirnstimulation, um nur einige Beispiele zu nennen. Gleichzeitig stellen Versorgungsmanagement und intelligente Praxiskonzepte, Schwerpunktpraxen, aber auch spezialisierte Ambulanzen oder Tageskliniken und Telemedizin die Neurologinnen und Neurologen heute vor große Herausforderungen.

Neurologie und „Kriminalistik“

Das klingt alles sehr dynamisch, aber Vorsicht! Kommt dabei nicht etwas zu kurz? Neurologie hatte immer und hat auch heute noch etwas Kriminalistisches. Wir „knacken“ komplizierte Fälle – und wenn wir das nicht mehr können, dann verlieren wir ein großes Alleinstellungsmerkmal. Die komplizierten, „seltenen“ Fälle sind ja nicht seltener geworden. Es ist nur so, dass wir neue Bereiche entdeckt haben, in denen es glücklicherweise effiziente klinische Pfade und effektive Therapien gibt. Die Diagnose eines Schlaganfalls, einer Multiplen Sklerose, eines idiopathischen Parkinsonsyndroms ist im Regelfall nicht mehr die große Herausforderung für uns. In diesen Bereichen steht vielmehr die individualisierte Therapie im Fokus. Und dennoch, die Patienten, die von Pontius zu Pilatus irren, weil niemand ihre Krankheit erkennt, werden nicht weniger, sondern eher mehr. Eine Porphyrie als Ursache einer Muskelatrophie mit psychischen Auffälligkeiten, eine sich spät manifestierende diffuse Leukenzephalopathie mit Sphäroiden (HDLS), eine Valproat-encephalopathie-bedingte Demenz ohne eindeutige Leberbeteiligung, eine Zinkintoxikation als Ursache schwerer Paresen –

Prof. Dr. med. Christian Gerloff

Direktor der Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

wer soll das erkennen, wenn nicht Neurologinnen und Neurologen? Und wer von uns kann von sich behaupten, dass er diese Entitäten ohne mit der nötigen Mühe nachzudenken und nachzulesen, ohne etwas „Kriminalistik“ erkennt?

„Highly Specialised Health Care“

Am Willen und Interesse fehlt es natürlich nicht. Aber „ökonomisieren“ lässt sich unsere kriminalistische Ader (und Aufgabe!) kaum. Umso wichtiger sind neuerlich wieder aufgeflamte Aktivitäten der Europäischen Union, die nun ein Programm auflegen will, um in Europa möglichst vielen Menschen den Zugang zu „Highly Specialised Health Care“ (HSHC) zu ermöglichen. Dazu sollen europaweit Referenzzentren und Netzwerke gegründet werden. Zugleich wird auf Bundesebene das Konzept von Zentren für die Behandlung seltener Erkrankungen vorangetrieben, zu großen Teilen durch das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“, Akronym: NAMSE (www.namse.de). Alles in allem bietet sich hier eine große Chance für die Neurologie, sich einzubringen und letztlich damit politisch eine bessere europaweite Finanzierung der Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen zu erreichen. Eine gute Entwicklung. Zugreifen und mitmachen!

Christian Gerloff